

XLVIII Legislatura

——

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 594 de 2016

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

INTOLERANTES A LA LACTOSA

SOCIEDAD DE GASTROENTEROLOGÍA DEL URUGUAY

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 15 de junio de 2016

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Nibia Reisch.

Miembros: Señores Representantes Walter De León, Luis Gallo Cantera, Martín Lema Perreta y Egardo Mier.

Delegada de Sector: Señora Representante Stella Viel.

Invitados: Representantes de Intolerantes a la lactosa, señores Ana Laura Ramos y Rodrigo Coto.

Por la Asociación de Gastroenterología del Uruguay doctores Jaqueline Zorrilla y Asadur Tchekmedyian.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Viviana Calcagno.

═════II═════

SEÑORA PRESIDENTA (Nibia Reisch).- Habiendo número, está abierta la reunión.

——La Comisión da la bienvenida a la señora Ana Laura Ramos y al señor Rodrigo Coto, representantes de personas con intolerancia a la lactosa, a quien cedemos el uso de la palabra.

SEÑORA RAMOS (Ana Laura).- Hace tres años, aproximadamente, que recibimos el diagnóstico de intolerantes a la lactosa. Frente a la poca información que había y a la escasez de productos para nuestro consumo formamos un grupo en *Facebook*, a fin de poder hablar con personas que estuvieran en la misma situación y compartir anécdotas y recetas, entre otras cosas. Ese grupo fue creciendo. Hoy somos alrededor de cuatro mil quinientos; cifra que continuamente está en crecimiento. Tenemos cuatro páginas en total.

A medida que el grupo fue creciendo se me pidió hacer algo frente a los problemas que tenemos. Así surgió la idea de formar una asociación civil. En eso estamos ahora: informándonos del proceso para ello.

Voy a mostrarles una pequeña presentación en pantalla y a explicarles, brevemente, qué es la intolerancia y cuáles son sus síntomas.

Si bien en Uruguay no hay cifras oficiales, el catedrático en gastroenterología Henry Cohen estima que más de un 40% de la población uruguaya sufre intolerancia a la lactosa, lo que, traducido a números corresponde a 1.314.525 uruguayos; cifra bastante alta de acuerdo con la población de nuestro país.

La lactosa es un tipo de azúcar que se encuentra en la leche de mamíferos, como la de vaca, la de cabra, la de oveja y la humana, y en sus derivados, como manteca, queso, yogur, dulce de leche. La lactasa es una enzima que se encuentra en el intestino delgado y cumple la función de digerir la lactosa. Una persona intolerante a la lactosa es la que no genera suficiente lactasa en su intestino delgado para digerirla. Entonces, la lactosa pasa automáticamente al intestino grueso donde se fermenta con bacterias, lo que provoca los síntomas. Los más comunes son náuseas, vómitos, diarrea, flatulencias e inflamación y dolor abdominal.

La única manera de diagnosticarlo en Uruguay es con un examen de hidrógeno espirado, a través del aliento, que consiste en suministrar lactosa al paciente. Hasta donde sabemos, este examen se realiza en el Hospital Británico y en la clínica privada de Cohen. Ambos en Montevideo y tiene un costo de $ 5.000. No es accesible para la gente del interior que tiene que trasladarse y tampoco lo es económicamente. Y estamos hablando solo de realizar el diagnóstico.

Podemos ver en pantalla una imagen del recolector de aliento -similar al que se usa para determinar el alcohol en sangre- a través del cual se hace el diagnóstico y, además, determina el grado de intolerancia. Hay tres tipos de intolerancia. Una es la primaria, que es la más común. En este caso, la persona es diagnosticada a partir de los veinte años y se detecta que al ingerir leche o lácteos le provoca los síntomas. A medida que pasa el tiempo se va agravando. La secundaria, que no es tan común, es la única que es temporal, y es causada por otra enfermedad primaria como, por ejemplo la de Crohn, la anorexia, la bulimia o la celíaca. Una vez tratada o curada la enfermedad primaria, la intolerancia se retira. El tercer tipo, que es el más raro, es el congénito. Al nacer, la persona no genera lactasa; no tiene la enzima en su intestino delgado.

Hay distintos grados de intolerancia. En la más alta la persona puede tolerar hasta cuatro gramos de lactosa, lo que equivale a media cucharadita de té. La intolerancia baja, doce gramos de lactosa, equivale a casi media cucharada sopera. El tratamiento es una dieta estricta sin lactosa. No tiene cura y es progresiva. Es importante realizar esta dieta, de lo contario, las mucosas del intestino se van dañando y cada vez el problema es mayor. Además, es importante hacer una dieta balanceada y buscar una manera de suplantar el calcio que tiene la leche que, además, provee vitamina A, D y fósforo, para que la persona pueda tener una buena calidad de vida; de lo contrario, puede provocar malnutrición, quebraduras, osteoporosis y desencadenar en otras enfermedades más graves.

A continuación veremos un pequeño video de un minuto que explica el proceso de la lactosa cuando llega al intestino delgado.

(Así se procede)

——Podemos ver las vellosidades intestinales y la lactosa que está compuesta de galactosa y glucosa que, cuando llega al intestino delgado, se encuentra con la enzima lactasa y cumple la función de romper la lactosa para que sea absorbida por el intestino. Ese sería el proceso normal de una persona no intolerante.

Ahora vamos a mostrar el caso de la deficiencia enzimática.

Se puede ver que hay menos lactasa, que la lactosa sigue hacia el intestino grueso y se fermenta debido a las bacterias.

Si bien nunca es grato recibir el diagnóstico de una enfermedad, es importante destacar que causa ansiedad y depresión y, a veces, es necesario una asistencia psicológica. Cuando se intenta hacer la dieta la persona advierte que es imposible por varios motivos. Uno de ellos es que, prácticamente, no hay productos. En la parte de atrás de la lista que les entregamos pueden ver que no llegan a veinte, y dos de ellos son parcialmente deslactosados, por lo tanto, las personas con grado alto de tolerancia, ni siquiera, los pueden consumir. Además, mayormente, esos productos están en Montevideo. El interior no los conoce. Hay gente que me cuenta que camina muchos kilómetros para conseguir una leche parcialmente deslactosada; ni siquiera la leche vegetal. La gran mayoría de estos productos son importados, por eso tienen un costo elevado.

A modo de representación, trajimos cinco bolsas de un litro de leche cada una, que equivalen a veinte vasos y tienen un valor de $ 150. Por otro lado, tenemos un litro de leche vegetal, equivalente a cuatro vasos, y a un valor $ 150. Esta no es la más cara. Algunas cuestan hasta $ 267, dependiendo del sabor. Digo esto para que vean la diferencia.

Otro punto importante es que, a causa de estos precios, en los hospitales, en restoranes y centros educativos no hay un menú. Otro tema es el etiquetado. Como los productos son importados, cada uno viene con su logo; algunos no los tienen, y hay productos uruguayos que no están identificados que contienen lactosa. Cuando las personas tienen los síntomas, o consultando al fabricante, detectan que tiene trazas, que hay contaminación en la elaboración o que, directamente, contiene lactosa porque, además, la lactosa se utiliza mucho para mejorar el sabor, sobre todo en embutidos y en carnes, y eso no está declarado en ningún lado.

Otro punto importante es que nosotros podemos tomar una medicación -a diferencia de otras intolerancias como la de los celíacos-, que nos posibilita consumir lácteos y no tener síntomas. Para nosotros es esencial. Contiene la enzima lactasa que

no producimos en cantidad suficiente. Entonces, cuando al intestino delgado llega el alimento con lactosa y el comprimido de lactasa, cumple la función normalmente.

En 2013 se dejó de fabricar este comprimido en Uruguay. Hubo una contaminación a nivel mundial y el Ministerio de Salud Pública lo retiró. Actualmente, hemos hablado con el laboratorio, hecho averiguaciones y sabemos que el producto está apto, que ya no existen los inconvenientes que había en su momento. Además, el laboratorio tiene toda la documentación necesaria para empezar a fabricarlo de vuelta, pero falta el *okay* del Ministerio de Salud Pública

Hemos intercambiado correos con Ana Pérez del departamento de medicamentos, quien nos dijo que tienen toda la intención, que conocen el tema, que están preocupados, pero la realidad es que hoy no tenemos la medicación.

Es necesario recalcar que no se trata de una medicación que solamente nos permita darnos un gusto y comer un helado cuando queramos, sino que debido a la poca cantidad de productos y a su costo, este comprimido nos permite balancear y llevar una dieta un poco más normal, además de que podríamos consumir lácteos, por lo tanto no necesitaríamos sustituir el calcio de la misma manera que si no lo tuviéramos.

Debemos destacar que el estudio solo se hace en Montevideo y que cuesta entre $ 4.500 y $ 5.000. Como dije, no es accesible geográficamente ni a nivel económico.

Otro tema importante refiere a la difusión. El millón y medio de personas no está diagnosticado porque no hay difusión. Cuando en cualquier grupo de conversación -ya sea de trabajo o de amigos- surge el tema de la intolerancia a la lactosa, siempre hay alguien -hasta más de tres personas- que dice: "Yo no consumo leche porque me cae mal" o "Dejé hace años de consumir lácteos porque me hinchan". Esas son personas intolerantes a la lactosa que no están diagnosticadas.

Nosotros difundimos los síntomas desde nuestra página de *Facebook* y tratamos de llegar a la mayor cantidad de gente posible. Necesitamos regular todos estos problemas. Tenemos como referencia a los celíacos que, mal o bien, tienen una ley. Además, son alrededor de treinta y cinco mil personas que tampoco están diagnosticadas contra un millón y medio que no tiene ley.

Vamos a pasar un video ilustrativo.

(Así se procede)

SEÑOR LEMA (Martín).- Debo reconocer que no conocía mucha de la información que proporcionaron. Obviamente, por las cifras que manejan, habría que proceder al estudio de las circunstancias generales con mayor profundidad.

En primer lugar, ¿ustedes saben en base a qué criterios se establecen los datos para llegar a ese millón trescientas mil personas a que hacía referencia el doctor Henry Cohen? Realmente, es una cifra más que representativa. Sería sumamente descriptivo saber de dónde se obtienen las cifras.

En segundo término, ¿saben de algún país que haya evolucionado mucho en la materia para citar como ejemplo, ya sea desde el punto de vista legislativo como de políticas de salud que no necesariamente requieran tener una ley? Sería mejor si se tratara de casos regionales porque es más fácil la comparación. Lo pregunto para tener un lugar de referencia con el fin de investigar y ver algún camino que pueda contribuir con esta problemática.

Por último, en cuanto a la medicación, me gustaría saber cuáles fueron los perjuicios que causó esa medicación. ¿Cuáles son los avances de la nueva medicación

que está a estudio del Ministerio de Salud Pública? ¿Saben si está aprobada por la FDA o por la EMA europea? ¿Se evolucionó en los estudios en cuanto a la seguridad y la eficacia de la medicación?

SEÑORA RAMOS (Ana Laura).- El doctor Henry Cohen es catedrático en gastroenterología y, además, es dueño de la clínica donde se hace el examen de diagnóstico. No sé exactamente de dónde considera ese porcentaje. De todos modos, a nivel mundial se considera que más de un 70% de la población sufre de intolerancia a la lactosa. Me parece que hay una equivalencia de números. No sabría decir cómo llegó a esa cifra, pero supongo que será por su experiencia. Además, tiene a otros gastroenterólogos trabajando para él. Supongo que será por la gente que él atiende.

Con respecto a si hay antecedentes en otros países, en Europa hay una Asociación de Intolerantes a la Lactosa, Adilac. Hasta donde sabemos, en América del Sur no hay asociación. Por un lado, estaría bueno formar una asociación porque estaríamos innovando en la materia.

En cuanto a la medicación, sabemos que en Uruguay no generó ningún perjuicio porque quizás la tanda que llegó fue la no contaminada. Estuve indagando en Internet y no encontré nada sobre que haya habido algún tipo de repercusión o de efecto de esa partida que salió mal. Actualmente, en Argentina, Brasil o Europa uno puede comprar las pastillas sin receta y traerlas; los nombres cambian, obviamente. La gran mayoría de las personas trata de conseguirlas en el exterior.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿Cuál es el nombre específico del medicamento en Uruguay?

SEÑORA RAMOS (Ana Laura).- Intolac.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿Desde cuándo está el trámite para tener el visto bueno del Ministerio?

SEÑORA RAMOS (Ana Laura).- Entre el laboratorio y el Ministerio no había comunicación hasta que nosotros aparecimos hace dos meses. Enviamos correos alertando de la situación y dijimos que íbamos a enviar notas al Parlamento porque necesitábamos una ley. A partir de ese momento se empezaron a reunir con el laboratorio.

Nos consta que hay un interés en solucionar el problema pero, al día de hoy, no hay respuesta.

SEÑORA PRESIDENTA.- Como saben, no tenemos carácter resolutivo para estos temas. De todas formas, nos comprometemos a hacer las averiguaciones correspondientes con el Ministerio de Salud Pública para informarlos un poco más de esto. Vamos a promover una mayor difusión de esta problemática.

Cabe señalar que esta Comisión se preocupó mucho del tema.

Vamos a ver a dónde podemos trasmitir la inquietud de los costos.

SEÑOR MIER ESTADES (Egardo).- ¿Qué costo tenía el Intolac?

SEÑORA RAMOS (Ana Laura).- Unos $ 650. En el exterior sale lo mismo.

SEÑOR MIER ESTADES (Egardo).- ¿Cómo viene presentado?

SEÑORA RAMOS (Ana Laura).- En veinte comprimidos.

Cabe destacar que un comprimido es para una porción, por ejemplo, una taza de café con leche; dependiendo del grado de intolerancia, pueden ser dos comprimidos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos su presencia.

(Se retiran de Sala los representantes de las personas con intolerancia a la lactosa)

(Ingresa a sala una delegación integrada por representantes de la Sociedad de Gastroenterología del Uruguay)

——La Comisión de Salud Pública da la bienvenida al presidente de la Sociedad de Gastroenterología del Uruguay, doctor Asadur Tchekmedyian, y a la doctora Jacqueline Zorrilla.

SEÑORA ZORRILLA (Jacqueline).- Gracias por recibirnos.

Lo que hoy nos trae es la preocupación que tenemos como gastroenterólogos por esta colectividad tan grande que existe en nuestro país, que es la de los pacientes con enfermedad celíaca. Les queremos plantear algunos temas que nos inquietan, que tienen que ver con el desconocimiento del total de la población de celíacos que tenemos, con el bajo diagnóstico precoz y con las dificultades diagnósticas y terapéuticas a que muchas veces nos enfrentamos.

SEÑOR TCHEKMEDYIAN (Asadur).- Esta reunión que solicitamos surgió a instancias de la doctora Zorrilla, que hace tiempo viene trabajando con pacientes celíacos. Al respecto, se nos abre una inquietud que queremos compartir con ustedes y que es la siguiente. A través de la directiva de la Sociedad de Gastroenterología del Uruguay siempre hemos colaborado con la Asociación de Celíacos del Uruguay -Acelu- en forma muy cercana; sobre todo en los últimos dos o tres años, se ha generado un puente de trabajo muy estrecho y al día de hoy el trabajo es prácticamente mancomunado en el accionar. Pero somos conscientes de que en esa búsqueda y en ese afán de los pacientes de acceder a todo, se han formado varios grupos y se ha abierto demasiado el espectro de los celíacos y nuestra percepción -más allá de que somos médicos y técnicos, no dejamos de ser ciudadanos- es que ese abanico que se abre no suma, sino que resta. Entonces, también eso pasa a ser una preocupación, más allá de lo técnico, que es de lo que vinimos a hablar. Y me tomo el atrevimiento de mencionar ese aspecto porque creo que cuanto más mancomunadamente se hagan las cosas, mejor será el resultado para todos.

Nosotros, por un tema de afinidad y de trabajo conjunto, nos vinculamos con Acelu, que es la más antigua de las asociaciones de celíacos del Uruguay y la que tiene el registro más amplio. De hecho, una de las inquietudes que tenemos es que se dice que el 1% de la población es celíaca, pero no hay en Uruguay un *screening* poblacional amplio que avale esas cifras. Nos basamos en cifras argentinas, pero en Uruguay no tenemos datos reales, más allá de algunos trabajos puntuales que se han hecho.

Entonces, esa es la primera gran inquietud, porque cuando uno va a trabajar sobre algo -se dice que hay muchísimos celíacos, todo el mundo tiene un conocido o un familiar-, lo primero que hay que tener son datos poblacionales del Uruguay lo más extensos posible. Esto es lo que tenemos para decir en cuanto a lo administrativo. Después deviene lo técnico.

Cuando tomamos conocimiento de estas leyes en las que se está trabajando, de todo este proceso -felicitamos a los diputados por involucrarse en la salud de la población y particularmente de esta comunidad de celíacos-, nos surge el deseo de colaborar en todo lo que podamos. A veces, cuando se redactan las leyes, hay que tener en cuenta muchas cosas técnicas, por lo que es bueno que nos involucremos y demos todo nuestro apoyo como Sociedad que nuclea a todos los gastroenterólogos del Uruguay. En otros

países hay más de una, pero en Uruguay tenemos una sola y todos los gastroenterólogos somos socios. Entonces, queremos participar, en la medida en que ustedes nos lo permitan. La doctora Zorrilla trajo algunos elementos que se podrían incluir.

SEÑORA ZORRILLA (Jacqueline).- Nos parece que no podemos tener una ley para cada enfermedad; eso sería un disparate: la ley sobre la esclerosis múltiple, la ley sobre la enfermedad celíaca, etcétera. Creo que esto empieza a surgir por la desesperación que tienen los pacientes por no tener respaldo y por todas las dificultades que han tenido para acceder a lo que necesitan cotidianamente, porque el tratamiento de esta enfermedad es una dieta libre de gluten.

En cuanto al *screening* poblacional, nos encontramos cotidianamente haciendo diagnósticos de enfermedad celíaca en pacientes de sesenta, setenta y ochenta años de edad. Esto quiere decir que esas personas pasaron entre sesenta y ochenta años de su vida sufriendo dolor abdominal, anemia, diarrea y desnutrición. Creo que en algún momento tenemos que ingresar un test de *screening* poblacional en la primera infancia, que en forma rápida permita diagnosticar esta enfermedad precozmente y en los niveles primarios de atención, sin que se tenga que pasar tantos años para lograrlo, lo cual en general genera mucha pérdida y gasto al sistema, porque no es lo mismo un diagnóstico a los cinco años que a los cincuenta. Esos cincuenta años que pasaron le generaron mucho costo de salud a ese paciente y mala calidad de vida.

Además, tenemos que empezar a lograr mejor reporte de esta enfermedad a nivel institucional. Los prestadores públicos y privados deberían reportar a cada celíaco y este diagnóstico tendría que llegar fácilmente al Ministerio de Salud, para empezar a contar con una cifra real sobre la cantidad de pacientes celíacos.

Asimismo, en Uruguay tenemos test genéticos para detectar la enfermedad celíaca y hay prestadores públicos y privados que los hacen, pero los gastroenterólogos nos vemos enfrentados a que no todos nuestros pacientes tienen acceso a esos estudios. A veces, también nos encontramos con otras situaciones más detalladas. Esta es una enfermedad del intestino delgado y la técnica para mirar la mucosa intestinal del intestino delgado es la cápsula endoscópica. En nuestro país existe la cápsula endoscópica y hay técnicos entrenados en su manejo, tanto en los prestadores públicos como en los privados. Por supuesto que no es algo que van a necesitar los 33.000 celíacos, sino, por ejemplo, aquellos que no mejoran con la dieta. Llegado a ese punto, en instituciones públicas podemos lograr el acceso a la cápsula, pero no en todas las privadas.

Entonces, queremos que esos pacientes puedan acceder a ese estudio de forma universal, cuando el criterio clínico del gastroenterólogo tratante lo necesite.

SEÑOR TCHEKMEDYIAN (Asadur).- En Argentina se hizo una experiencia interesante, se puso el examen en el plan básico de las embarazadas: se les pide glicemia, se les toma la presión y se les hace el test de la enfermedad celíaca. Esa fue una manera que encontraron en el cono urbano de Buenos Aires de detectar precozmente la enfermedad.

Cuando la doctora Zorrilla se acercó a la directiva de la Sociedad con el planteo de que viniéramos a hablar con ustedes fue por la justificación de ese examen. Eso para nosotros es clave, porque acá la idea es que hay un puzle de paraclínica que es de alto costo, pero no todos lo van a necesitar, sino solo un subgrupo, pero cuando lo precisen, será de verdad. Y hoy en día se lo tienen que pagar de su bolsillo.

Por lo tanto, sería bueno aprovechar que se está organizando toda esta movida, que es enorme -no sé en cuántos países los enfermos celíacos tienen la posibilidad de que a nivel parlamentario se los apoye-, y dejar todo incluido, adecuando la justificación,

que es uno de los principios que se aplican en toda la práctica médica. La Organización Mundial de la Salud hoy en día está haciendo énfasis en que todas las cosas estén debidamente justificadas. Entonces, tenemos este examen. ¿Es caro? Sí, es carísimo, pero si lo justificamos adecuadamente, va a salir muy barato, porque nos va a permitir ahorrar en un montón de otros aspectos.

SEÑORA ZORRILLA (Jacqueline).- La cápsula endoscópica es cara, cuesta $ 25.000; mucho más caro es un linfoma. Por lo tanto, gastamos en test de *screening* poblacional, pero ¿cuántos diagnósticos hicimos? ¿Cuántos pacientes dejan de tener síntomas? Y al ser diagnosticados ellos, también lo son sus cosanguíneos, porque esta es una enfermedad genética.

SEÑOR TCHEKMEDYIAN (Asadur).- Trabajo en el Hospital Pasteur hace muchísimos años, y puedo decir que todo este sistema de salud que llamamos Sistema Nacional Integrado de Salud, lamentablemente, no es integrado. Me tocó hablar en otros países sobre el tema, porque me preguntaron al respecto, y me dolió en mi interior decir "integrado", porque no lo tenemos realmente integrado, pero podemos tenerlo, y esto es un puntapié a esos efectos. Porque algunos de los exámenes que mencionó la doctora Zorrilla están disponibles en el ámbito público y, si existiera la reglamentación adecuada, podrían tener un costo muy accesible para toda la población.

Entonces, esta posibilidad es única y puede ser un ejemplo para el resto del mundo.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Concuerdo con lo que manifestó la doctora Zorrilla en cuanto a que no podemos estar legislando sobre cada enfermedad; sería un absurdo. Sí podemos cumplir otro rol, que es transmitir, que es conversar con las autoridades, a los efectos de lograr el objetivo que todos queremos, que es que todos los uruguayos tengan buena salud.

Ustedes hoy se refieren a un colectivo que aparentemente ronda las 35.000 personas, y desde la Comisión podemos conversar con las autoridades del Ministerio, a fin de que la enfermedad celíaca sea una de esas que los médicos deban reportar. Cuando terminemos este ejercicio parlamentario, los médicos, después de terminar en la policlínica, deberemos disponer de diez o quince minutos para llenar papeles. Porque cuando uno trabaja en la salud y administra la salud, desde distintas ópticas, la información es vital para tomar cualquier decisión. Y el Ministerio de Salud Pública ha incorporado esto. Inclusive, la sobrecuota de inversión que está dando a las instituciones es para el mejoramiento de su sistema informático, porque sin información no podemos tomar ninguna medida.

Antes de recibirlos a ustedes, concurrieron representantes de personas con intolerancia a la lactosa y expresaron que les parece, porque un profesor les dijo, que hay 1.500.000 personas con este tipo de intolerancia. Me parece que es un número exagerado. Tampoco tenían claro de dónde había salido esa cifra.

Entonces, somos receptores de su planteo. El Ministerio cumple un rol fundamental en esto, es el órgano rector. No les podemos pedir a los hospitales y a las instituciones de asistencia médica colectiva que pasen información. No: es el Ministerio el que tiene que solicitarlo, mediante una resolución.

Obviamente que la cápsula endoscópica es un adelanto fantástico, pero tampoco es la panacea; se puede lograr lo mismo con otras técnicas endoscópicas.

SEÑOR TCHEKMEDYIAN (Asadur).- Con eso se apunta a un subgrupo en el que se sospechan complicaciones. Es un apéndice mínimo.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Sirve para eso y para muchas patologías más.

SEÑORA ZORRILLA (Jacqueline).- Es mirar el intestino delgado en forma no invasiva.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Entonces, tenemos que transmitir al Ministerio la necesidad de la obligatoriedad del reporte de esta enfermedad y que mejoren los sistemas de información de todas estas enfermedades poco prevalentes o raras. También tenemos que saber cuánto sale un test rápido, para tener una noción, y cuánto nos reportaría.

En la medida en que tengamos toda esta información, se puede protocolizar, porque los médicos sabemos que al incorporar una técnica al PIAS, se multiplica por quince o por veinte; eso está demostrado: instituciones que no tenían tomógrafo y hacían -el número es a modo de ejemplo, no es real- veinte tomografías por mes, cuando incorporaron el tomógrafo, pasaron a hacer cien. Entonces, las sociedades científicas son muy importantes, en este caso la gastroenterología, y tienen que protocolizar en qué pacientes realizar los estudios. Eso es así, pero cuando se incorpora al PIAS no funciona así. Se incorpora una técnica que va a servir para celíacos, sangrado no detectado y un montón de patologías más.

Hay que aprovechar el desarrollo que ha tenido Acelu, y sacarse el sombrero por todo lo que ha luchado para llegar a donde está, habiendo articulado la sociedad civil con la academia, no universitaria, pero sí científica. Bienvenida sea la mano que podamos darle. Esos son los caminos por los que debemos transitar.

Hay una ley que desarchivamos sobre celíacos. El compañero Egardo Mier hizo un relevamiento sobre la cantidad de normativa vigente que no se está aplicando -ordenanzas, decretos- y, prácticamente, si la aplicáramos no se precisaría ley; lo mismo sucede con muchas enfermedades más. Bienvenido el trabajo. Desde nuestro lugar intentaremos contribuir a esta efervescencia que ha tenido Acelu para que, conjuntamente con ustedes, podamos lograr lo mejor.

SEÑOR TCHEKMEDYIAN (Asadur).- Estoy en un grupo de trabajo de la Organización Mundial de la Salud en el que se hacía hincapié en lo que son los procesos de justificación y las guías de diagnóstico y tratamiento. Hay un empuje de la OMS acerca de por qué el mundo no ha tenido una respuesta -más allá de algunas iniciativas, como la de Estados Unidos o el Reino Unido- a la hora de protocolizar; y cuando ha protocolizado no se ha cumplido con los protocolos. Hace dos meses mantuvimos una reunión con gente de todo el mundo y durante tres días sólo se discutió eso, es decir, por qué las guías de diagnóstico y tratamiento no existen o, si existen, no se cumplen. Me tocó contar la experiencia en Uruguay y me había tomado la libertad de hacer una pequeña encuesta entre colegas y varios me respondieron lo mismo: "Acá cada cual hace lo que quiere". Tenemos la gran posibilidad de que cada cual haga lo que debe. Ese es nuestro deber, el suyo como legisladores, y el nuestro como médicos.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Tanto es así que a los médicos nos cuesta cumplir los protocolos más elementales. Si en una puerta de emergencia equis ponen un protocolo y dicen que el asma hay que tratarlo primero con esto, esperar la respuesta y, si no, probar con esto otro, los médicos ¿qué decimos?: "Si yo siempre di tres disparitos de un lado, tres de otro y me anduvo bien, ¿por qué voy a cambiar?". Ese es el pensamiento que tenemos en general los médicos, no todos.

Me gusta mucho la idea de la protocolización de todos los temas, porque va a racionalizar y a ser más efectivo. Además, los costos bajan. No interesa si gastás mucho o poco; hay que gastar bien, de la mejor manera.

SEÑOR LEMA (Martín).- Coincidimos con los aspectos que plantearon. Es cierto que desde la sociedad civil hay diferentes reclamos. Hemos estado en contacto con Acelu; inclusive, hace poco cambiaron las autoridades, Haydee Facelli dejó de ser la presidenta. Sabemos que aparecieron otros colectivos e inclusive al Parlamento ha llegado un montón de firmas con distintas solicitudes y cuando uno se las pone a analizar ve que son planteos inabarcables, aunque todos legítimos y atendibles. La descentralización es real, entonces uno se pregunta: ¿qué priorizo? ¿Qué atiendo? ¿Por cuál arranco?

También es cierto que tenemos que recibir a todos los que nos soliciten entrevista, no necesariamente en la Comisión, pero sí en nuestros despachos, y tenemos que dedicarle el mismo tiempo al que representa a una sola persona como al que representa a un colectivo.

Cuando uno analiza los diferentes planteos es difícil centralizar las prioridades y determinar un plan de acción.

Es real que muchas veces está la creencia de que ante un problema hay que aprobar una ley para solucionarlo, y no es así. Me sumo al reconocimiento que hacía el diputado Gallo Cantera sobre el trabajo del diputado Egardo Mier, que recopiló la legislación existente. Seguramente es perfectible, pero si no se aplica en los hechos es muy difícil saber si sirve para mejorar la calidad de la atención.

El 7 de junio concurrió el ministro de Salud Pública a esta Comisión y el diputado Egardo Mier le hizo entrega del estudio que realizó; por lo tanto, puso el tema sobre la mesa. Resulta muy oportuna ahora su visita porque, reitero, hace unos días el ministro recibía un reclamo -que es compartido- en el sentido de que se aplique la normativa vigente porque ello va a redundar en mayores beneficios. Es bueno que lo sepan.

Es cierto que todos los problemas no se solucionan con una ley, pero eso no nos puede impedir atacar el problema. Se hará a través del Poder Ejecutivo, del Ministerio de Salud Pública, porque hay una necesidad de la sociedad civil que ustedes la confirman desde el punto de vista científico y técnico. Hemos logrado algunos avances, como que el 5 de mayo sea el Día de la Enfermedad Celíaca. Es bueno porque lo pone en la agenda, permite la concientización de la sociedad y la realización de un montón de jornadas que se usan para brindar información con la finalidad de prevenir.

Personalmente, estoy manteniendo reuniones con economistas y médicos -soy abogado, no médico- para analizar el alcance de la expresión costo- beneficio. Lo que decía el diputado Gallo Cantera es cierto: seguramente incluir en el PIAS una técnica hace que sea un disparador para que se realice a mayor cantidad de personas. Creo que hay que cuidar y controlar los protocolos, es decir, que no se utilice mecánicamente la indicación de un estudio que no resulte necesario, y que no se dé la injusticia de que solamente puedan acceder a estudios beneficiosos quienes puedan pagarlos. Tenemos que hacerlo lo más extensivo posible a quienes lo necesitan, pero con la responsabilidad de que el médico lo indique cuando sea necesario y no lo utilice como una medicina defensiva.

Quiero hacer un análisis lo más a fondo posible del concepto costo- beneficio y me siento identificado con lo que decía la doctora Zorrilla y el presidente de la Asociación. Debemos tener en cuenta también el costo de no hacer esos estudios. Cuando una persona se entera de que es celíaca a los sesenta o setenta años seguramente al Estado le va a significar un costo mayor. Si bien todos compartimos que la principal meta es la salud, hay determinados recursos y lamentablemente no se pueden contemplar todas las patologías. Debe hacerse un desarrollo progresivo, pero en algún momento vamos a

tener que discutir el costo- beneficio, tanto de aplicar determinadas técnicas o de incluirlas en el PIAS, como de no hacerlo. Personalmente, estoy tratando de aprender por la sencilla razón de que no soy médico; tenemos la mejor voluntad para apreciar esas cosas.

En definitiva, compartimos ciento por ciento que si existe la técnica, es útil a nivel sanitario y desde el punto de vista de los recursos abarataría los costos, hay que hacer todo lo que esté a nuestro alcance para que pueda ser aplicada.

Es sumamente útil este tipo de reuniones y son bien recibidos, pero deben insistir con las autoridades del Ministerio de Salud Pública, sin perjuicio de que nosotros podamos hacer de nexo. Ustedes ya trasladaron el estado de situación a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Diputados, el ministro tiene el trabajo detallado sobre el aspecto legislativo, y como todos compartimos que no todo se soluciona con una ley, estaría muy bueno que solicitaran una reunión con el Poder Ejecutivo, que es quien tiene que ejecutar las políticas.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Concuerdo con lo que se planteaba respecto al costo- beneficio, pero en otra dimensión. Me voy a poner el sayo de administrador de un sanatorio, porque siempre le estamos exigiendo al Estado. ¿No será más fácil hacer un *screening* a mis afiliados para diagnosticar treinta o cuarenta celíacos en una institución y tratarlos precozmente, a fin de evitar todo el gasto que me va a ocasionar en el futuro? Además, es mi obligación porque está todo incorporado en el PIAS, menos la cápsula. También es momento de que el sector privado de la salud tenga en cuenta el costo-beneficio. Ellos esperan que venga la cápsula endoscópica, que esté incluida en el PIAS y que esté financiada, lo que es lógico. Pero si analizamos en conjunto el costo-beneficio, ¿no me costará menos tratar precozmente esa enfermedad? Capaz que gasto $ 25.000 en la cápsula endoscópica y me estoy ahorrando tres o cuatro fibroscopías después y el examen diagnóstico de biopsias seriadas. Por eso ASSE a veces incorpora algunas técnicas que no están autorizadas en el PIAS, porque alguien dijo: "Vamos a pagar esta endoprótesis aórtica, porque si no las complicaciones de este paciente nos van a salir cinco o seis veces más caras".

Estoy absolutamente de acuerdo con hacer un análisis global, pero también hay que incorporar el pensamiento de no esperar que todo llegue, sino poner voluntad para implementarlo.

SEÑOR TCHEKMEDYIAN (Asadur).- Estamos de acuerdo.

En cuanto al tema de la técnica disponible, una de las cosas curiosas es que dentro de Salud Pública hay disponibilidad de muchos elementos. Por ejemplo, nosotros ponemos estent digestivos en casos de cáncer de colon, de esófago, de hígado. En el sector público, pedimos el estent, lo ponemos y nadie se enteró. En el privado el paciente tiene que ir a comprarlo como quien va a comprar un vaso y traerlo bajo el brazo. En el sector público es accesible sin ningún tipo de trámite y en el privado no está.

En cuanto al costo- beneficio, que para mí es un tema fascinante, se precisa la trazabilidad de la información. Si uno no sabe, no puede hacer nada. Por ejemplo, en España, cuando un paciente es dado de alta le dan impreso todo lo que gastó, en guantes, en gasas, en cama. No se va del hospital pensando que todo le salió gratis; alguien pagó todo eso. En Uruguay pensamos que todo es gratis; no es así, lo pagamos todos. Entonces, si existe una trazabilidad de la información disponible vamos a poder mostrarle al paciente cuánto se pagó. Acá se pagan más cosas que en otros países, y en algunos se deja morir a la gente. Acá, con todas las carencias que tenemos, no dejamos morir a nadie.

SEÑOR MIER ESTADES (Egardo).- Me voy a reprimir el médico y el gestor y director de la salud en el ámbito privado por casi treinta años.

Ya existe la obligatoriedad en el Ministerio de Salud Pública de hacer un censo de la enfermedad celíaca, un registro nacional, y mantenerlo actualizado. En la ley están casi todas las reivindicaciones de Acelu, y de los celíacos organizados en nuestros pagos. Si les parece bien, les entregamos una copia del material que le dimos en mano propia al ministro hace una semana, en el que dice que tal reivindicación está contemplada en tal lado, a fin de que los pueda enriquecer.

Quedamos a la orden para seguir trabajando. Ustedes dicen que debería hacerse un *screening* para detectar el 1% más o menos de los celíacos que hay en la población; antes que ustedes vino una delegación de personas con intolerancia a la lactosa que dijeron que un profesor manifestó que había 1.300.000. El Estado, el país entero, público y privado, tiene límites y no puede abarcar a todos. Hay una ecuación costo- beneficio que tiene que ser lógica, coherente, justificada. Todo no se puede, acá ni en ningún lugar del mundo.

SEÑORA VIEL (Stella).- Muchas gracias por su presencia. La doctora Zorrilla sabe que yo apuesto a la cápsula y al test, porque la prevención es fundamental. No soy médica. Hoy hablaban del costo- beneficio y yo creo que para mí país eso es buena salud, prevención y beneficios que redunden en economía para la salud.

Quisiera conocer la experiencia de la aplicación del test y la cápsula en ASSE, y también si realizaron contactos con el Ministerio de Salud Pública.

La experiencia de trabajo en conjunto con el proyecto de salud mental fue muy buena para todos los involucrados. Creo que esto también se podría trabajar con el Ministerio, con ustedes, y a través del Poder Legislativo.

SEÑORA PRESIDENTA (Nibia Reisch).- Les agradecemos la presencia. Fue un gusto recibirlos. Vamos a seguir trabajando estos temas pero ahora tenemos que asistir a la Asamblea General que comienza a la hora 14 hora.

SEÑOR TCHEKMEDYIAN (Asadur).- Con la presidenta de Acelu, química farmacéutica Susana Tchekmedian, trabajamos juntos desde hace mucho tiempo y tenemos aprecio mutuo. También estamos trabajando juntos con el colectivo. Ese es nuestro ánimo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Se levanta la reunión.

===/